

Forum medizinische Register Schweiz

Auszug aus der Register Online-Plattform der FMH-Website (www.fmh.ch > Themen > Qualität / SAQM > [Register](#)).

SPHC – Schweizer Register für Herzerkrankungen im Kindesalter

Kurzbeschreibung

Es handelt sich um ein prospektives nationales Register. Es werden alle Patienten eingeschlossen ab Geburt bis zum 18. Lebensjahr, bei denen eine Herzerkrankung neu diagnostiziert wird und die dafür ihre schriftliche Einwilligung gegeben haben. Das Register soll auf unbestimmte Zeit weitergeführt werden. Mit zunehmender Datenmenge gewinnt das Register an Bedeutung und Aussagekraft.

Weitere Informationen

Fachrichtung	Dermatologie und Venerologie, Kl. Pharmakoi. und Toxikol., Medizinische Genetik, Neurologie, Radio-Onkologie/Strahlenth., Andere: Kinder Kardiologie, Kinder Herzchirurgie
Registertyp	Klinisch
Datenarten	Krankheit/ Diagnose, Intervention/Therapie
Status	Aktiv, seit 2019
Population	Kinder mit einer Herzerkrankung
Periodizität	Periodisch, Bei Diagnosestellung, 1 Jahr nach Diagnose, 3 Jahre nach Diagnose, 10 Jahre nach Diagnose und bei Transition zu den Erwachsenen Kardiologen im Alter von 18 Jahren
Geografische Abdeckung	National, Ab 2020 soll die ganze Schweiz das Register führen.
Trägerschaft	Medizinische Fachgesellschaften
Finanzierung	Durch den VKHFS Verein der Kinderherzforschung Schweiz

Schnittstellen	ACHD Adult Congenital Heart Disease
Datenerfassung	In digitaler Form (Computer-unterstützte Dateneingabe), SecuTrial
In digitaler Form (Computer-unterstützte Dateneingabe)	10 min
Teilnahmepflicht	Ja, Die Schweizerische Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie hat beschlossen ein Register zu führen. Der VKHFS Verein Kinderherzforschung Schweiz wurde dafür gebildet und unterhalten.
Teilnahmemöglichkeit	Ja, uneingeschränkt
Einwilligung Patienten	Ja
Personenbezug	Pseudonymisiert (indirekter Personenbezug via Code)
Datenschutz	Einverständniserklärung des Patienten oder Eltern, Dateneingabe via SecuTrial von CTC Zürich mit Datenschutzstandart des HFV, mit Pseudonym und Schlüsselaufbewahrung nach HFV, Zugangsberechtigung klar Definiert. Siehe Protokoll BASEC (2018-01229)
Datenzugang	Ja, Die Daten können für Forschungsprojekte nach möglichem Ethikantrag beantragt werden. Zuständig der PI / Sponsor und die Unterlagen "Regulations for investigators"
Qualitätssicherung	Es werden wenige Datensätze erhoben, dafür mit hoher Qualität
Berichterstattung	Ja, wissenschaftliche Publikationen

Betreiberinstitution

Kinderspital Zürich - Eleonorenstiftung

Steinwiesstrasse 75

8032 Zürich

Kontaktperson Christian Balmer

E-Mail: christian.balmer@kispi.uzh.ch

Tel. +41 44 266 73 79